

UDK 614.253
179:61
616-083

Bioetika i bioetički aspekti palijativne medicine

Bioethics and bioethical aspects of palliative medicine

Morana Brkljačić¹

¹Katedra za društvene znanosti,
Medicinski fakultet Sveučilišta u Rijeci

Primljeno: 15. 5. 2008.
Prihvaćeno: 20. 7. 2008.

Adresa za dopisivanje:
Mr. sc. Morana Brkljačić, dr. med.
Katedra za društvene znanosti
Medicinski fakultet
Sveučilište u Rijeci
Braće Branchetta 22
51000 Rijeka
e-mail: morana.brkljajac@medri.hr

<http://hrcak.srce.hr/medicina>

SAŽETAK. Palijativna medicina je medicinska disciplina čija djelatnost obuhvaća olakšavanje simptoma sredstvima ranog otkrivanja, procjene i liječenja boli te promoviranja kvalitete života. Svjetska zdravstvena organizacija (SZO) definirala je palijativnu skrb kao pristup kojim se bolesnicima suočenim sa smrtonosnom bolešću i njihovim obiteljima nastoji pružiti najveću moguću kvalitetu života. Palijativna medicina to čini sprječavanjem i olakšavanjem boli, kao i ostalih psihičkih, psihosocijalnih i duhovnih problema. Uz smirivanje simptoma, psihosocijalne podrške bolesnicima i njegovim njegovateljima, vrlo važna komponenta palijativne medicine/skrbi jesu i (bio)etički aspekti vezani uz kraj života. Zbog naglaska koji stavlja na kliničku djelatnost, klinička se bioetika u svakodnevnom svladavanju bolesti snažno oslanja na međudjelovanje kliničara i bolesnika, što u palijativnoj medicini/skrbi predstavlja *conditio sine qua non* kvalitetne i humane skrbi za bolesnika.

Ključne riječi: bioetika, klinička bioetika, palijativna medicina

ABSTRACT. Palliative medicine is a medical discipline which deals with all forms of medical care or treatment which reduces the severity of disease symptoms, relieves suffering and improves the quality of life. The term "palliative care" may be used generally to refer to any kind of care which alleviates symptoms even if there is hope of a cure by other means. The WHO statement defines palliative care as "the approach which improves the quality of life of patients and their families facing the problems associated with life-threatening illness". Palliative care focuses on the treatment of pain and other distressing symptoms, as well as psychological and spiritual care. It also involves ethical aspects associated with the ending-of-life and provides a support system for the individual and the individual's family. Due to the emphasis palliative medicine places on clinical activity, clinical bioethics greatly depends on the interaction between clinicians and patients in everyday struggle with diseases which represents a *conditio sine qua non* in palliative medicine for a quality and human care for patients.

Key words: bioethics, clinical bioethics, palliative medicine

Pojam *bioetika* prvi put spominje profesor Van Rensselaer Potter II. 1970. u članku, a 1971. u knjizi "Bioetika - most prema budućnosti".

Upotrijebivši prefiks bio- (grč. *bios*=život) i termin *etika*, Potter je želio naglasiti rastuće biološko znanje za koje je istovremeno nužno da bude pod budnim okom moralnih, ljudskih vrijednosti¹⁻³.

Nastanak bioetike povezuje se s etičkim problemima do kojih je došlo zbog sve složenijih uvjeta u donošenju medicinskih odluka, kako za zdravstvene stručnjake, tako i za laike koji su uključeni u postupak donošenja odluka, a za koje je tradicionalno poimanje medicinske etike bilo "preusko" da bi dalo zadovoljavajuće odgovore⁴.

Bioetika ne promišlja samo o starim pitanjima tzv. klasične medicinske etike, poput pobačaja, eutanazije, liječničke tajne, odnosa prema bolesniku, već i o novima, kao što su kloniranje, transplantacija organa, terapija bolesnika oboljelih od AIDS-a, pa i do najnovijih pitanja poput distanazije (procesa nesvrshodnog produžavanja života), umjetne oplodnje, surogat majčinstva, manipulacije humanim genomom, genetički modificirane hrane, te religijsko-etičkih pitanja poštivanja prava autonomije bolesnika pripadnika Jehovinih svjedoka kada je riječ o transfuziji krvi. Također je neizbježno i informiranje bolesnika o cjelokupnom medicinskom tretmanu, te bolesnikova suglasnost s dobivenom informacijom koju ostvaruje svojim potpisom na obrascu o informiranom pristanku (engl. *informed consent*)⁴.

Ubrzani razvoj bioetike manifestira se i kroz njenu podjelu na grane. Prvu podjelu napravili su talijanski bioetičari A. G. Spagnolo i E. Sgreccia⁵ iz Centra za bioetiku Medicinskog fakulteta Katoličkog Sveučilišta u Rimu, podijelivši je na tri grane:

Opća bioetika bavi se proučavanjem etičkih temelja: govori o temeljnim vrijednostima i temeljnim načelima medicinske etike te o izvornim dokumentima bioetike.

Specijalna bioetika izučava pojedine velike probleme (poput abortusa, eutanazije, genetičkog inženjeringa, kliničkih istraživanja i sl.) kojima pristupa bilo s opće, medicinske ili pak biološke strane. Taj je pristup usko povezan s općom bioetikom.

Klinička bioetika istražuje konkretnu medicinsku praksu, te prepoznaje i ukazuje na vrijednosti u kliničkom tretmanu i analizira ih. Zanima se za ljudsku stranu postupaka u zdravstvenim tretmanima. Takav praktičan pristup odgovara mnogim

Bioetika ne promišlja samo o starim pitanjima tzv. klasične medicinske etike, poput pobačaja, eutanazije, liječničke tajne, odnosa prema bolesniku, već i o novima, kao što su kloniranje, transplantacija organa, terapija bolesnika oboljelih od AIDS-a, distanazija (proces nesvrshodnog produžavanja života), umjetna oplodnja, surogat majčinstvo, manipulacije humanim genomom, te o religijsko-etičkim pitanjima poštivanja prava autonomije bolesnika.

liječnicima i bioetičarima više nego teorijske rasprave.

Slijedom kontinuiranog razvoja bioetike postalo je jasno da je zbog niza različitih bioetičkih pitanja potrebno učiniti dodatne podjele jer niti jedna pojedinačna disciplina ne može potraživati zapovjednu ulogu. Moguće je prepoznati barem četiri opća područja upita, iako se ona u praksi često preklapaju te ih nije moguće jasno odvojiti.

Tako D. Callahan bioetiku dijeli na sljedeće:

Teorijska bioetika bavi se intelektualnim temeljima područja. Kakvi su njeni moralni korijeni te koje je etičko jamstvo moguće pronaći za moralne prosudbe donesene u ime bioetike? Dio teorijske bioetike usmjeren je na pitanje je li potrebno njezine temelje potražiti unutar stvarnog djelovanja u svakodnevnim etičkim problemima, kao tradicija znanosti o životu, ili oni imaju filozofske ili teološke polazne točke. Filozofi i teolozi imaju središnje mjesto u ovom pothvatu, no snažno se pozivaju na povijest i znanost o životu kako bi obuhvatili ciljeve i razvoje ovih područja.

Klinička bioetika odnosi se na svakodnevno moralno donošenje odluka onih koji skrbe za bolesnike. Zbog toga se karakteristično usmjerava na pojedinačne slučajeve nastojeći utvrditi što je po-

trebno učiniti s bolesnikom. Je li potrebno isključiti respirator? Je li bolesnik mjerodavan donijeti odluku? Hoće li se istina priopćiti preplašenom bolesniku koji boluje od raka? Pojedinačni slučajevi često potiču veliku medicinsku i moralnu nesigurnost te izazivaju snažne emocije onih koji imaju ulogu u donošenju odluka. Što će se učiniti za ovog bolesnika u ovom trenutku? Iskustvo liječnika praktičara, ostalih zdravstvenih djelatnika te samih bolesnika zauzima vrlo važno mjesto, no povremeno može tražiti suradničko među-

Poveznica bioetike i palijativne medicine usmjerena je na četiri temeljna principa moderne medicinske etike odnosno bioetike: dobročinstvo (*beneficence*), neškodljivost (*nonmaleficence*), autonomnost (*autonomy*) i pravednost (*justice*).

djelovanje onih sa specifičnom izobrazbom iz područja etike.

Regulatorna i politička bioetika. Cilj regulatorne i političke bioetike jest oblikovati pravna ili klinička pravila i postupke namijenjene za primjenu u pojedinim slučajevima ili općoj praksi. Ovo područje bioetike ne zadržava se na pojedinačnim slučajevima. Napor u ranim 70-im godinama prošlog stoljeća za uobličenje pravne definicije kliničke smrti (definicije srčano-plućne do moždane smrti), razvoj smjernica za medicinska istraživanja te bolnička pravila za naredbe o neoživljavanju (engl. *do not resuscitate* - DNR) primjeri su regulatorne etike. Također može obuhvaćati propise oblikovane za dodjelu oskudnih resursa zdravstvene skrbi ili za zaštitu okoliša. Cilj regulatorne etike više je praktičan nego teorijski. Zakon i političke znanosti vrlo su važni u ovakvoj vrsti bioetičkog rada, te zahtijevaju i bogat, stalni dijalog onih koji se zanimaju za teorijsku bioetiku s jedne strane, te za kliničku etiku i političke stvarnosti s druge strane. Regulatorna bioetika traži pravna i politička rješenja za hitne društvene probleme koja su etički opravdana i klinički razumna te ostvariva.

Kulturna bioetika odnosi se na sustavni napor povezivanja bioetike s povijesnim, ideološkim, kulturnim i društvenim kontekstom u kojem se

izražava. Kako trendovi unutar bioetike odražavaju veći dio kulture koje su dijelom? Može se, primjerice, reći kako jak naglasak na etičko načelo autonomije odnosno samoodređenja prikazuje političku i ideološku pristranost kulturno-individualističkog društva, posebno Sjedinjenih Država. Ostale nacije – one središnje i istočne Europe – daju naglašeniju prednost društvenim prije nego individualnim pitanjima. Solidarnost prije nego autonomija bila bi njihova najviša vrijednost.

Društvene i humanističke znanosti imaju središnje mjesto u definiranju bioetičke budućnosti, te njihovi uvidi i analize mogu pomoći u boljem razumijevanju šire kulturne i društvene dinamike koja je podložna etičkim problemima. Ovi problemi najčešće će imati pozadinu koja odražava utjecaj kulture kojoj pripadaju. Čak će i definicija onoga što tvori etički "problem" pokazati snagu kulturnih razlika. Sredina s jakom paternalističkom tradicijom zauzima stajalište kako nije potrebno konzultirati se s bolesnicima o određenim vrstama odluka, pa tako, primjerice, pitanje bolesnikova izbora ili informiranog pristanka neće promatrati kao moralno pitanje, no možda će se daleko živahnije posvetiti pravednosti pristupa zdravstvenoj skrbi⁶.

POVEZNICA BIOETIKE I PALIJATIVNE MEDICINE

Poveznica bioetike i palijativne medicine usmjerena je na četiri temeljna načela moderne medicinske etike odnosno bioetike: dobročinstvo (engl. *beneficence*), neškodljivost (engl. *nonmaleficence*), autonomnost (engl. *autonomy*) i pravednost (engl. *justice*).

Nastojeći potvrditi navedeno ukazuje se na neka od prava i dužnosti svakog pojedinca: pravo na medicinsku pomoć, pravo na uljudnu bolničku skrb, pravo na odgovarajuću terapiju, pravo bolesnika na istinu o svom zdravstvenom stanju odnosno bolesti, pravo bolesnika na informaciju na temelju koje će odlučiti i odabrati vrstu tretmana te se suglasiti s njime ili ne i, konačno, pravo osobe na humanu životnu sredinu koja odgovara dostojanstvenom življenju i spokojnom umiranju. Upravo su navedena načela ključni elementi palijativne medicine.

Palijativna medicina predstavlja jednu od novijih supspecijalističkih grana moderne medicine (prvenstveno onkologije, nefrologije, neurologije i anesteziologije), a rezultat je razvoja ne samo medicinskih znanosti već uopće napretka humanističke i civilizacijske misli modernoga društva⁷. Interes palijativne medicine je skrb za terminalno oboljele bolesnike, dakle bolesnike u završnom stadiju bolesti, gdje klasična, kurativna medicina svojim dijagnostičko-terapijskim kao i znanstveno-tehnološkim pristupom više ne može vratiti bolesnika u stanje zdravlja, odnosno odsustva bolesti. I dok je primarni cilj kurativne medicine izlječenje, a smrt zadnji neuspjeh, u palijativnoj medicini je to olakšanje patnje, a smrt koja se desi nakon što je bolesniku olakšana patnja – uspjeh.

Svjetska zdravstvena organizacija je 2002. godine definirala palijativnu skrb na sljedeći način: palijativna skrb je pristup kojim se bolesnicima suočenim sa smrtonosnom bolešću i njihovim obiteljima nastoji postići najveća moguća kvaliteta života. Čini to sprječavanjem i olakšavanjem simptoma sredstvima ranog otkrivanja, procjene i liječenja boli, te olakšavanjem ostalih psihičkih, psihosocijalnih i duhovnih problema⁸.

Mjesto gdje se pruža takva vrsta skrbi moderna je zdravstvena ustanova pod nazivom hospicij.

Palijativna skrb usmjerena je na ublažavanje nelagode i boli te održavanje kvalitete života do njegovog kraja kroz kontrolu simptoma, psihološku, duhovnu i socijalnu podršku bolesnicima, a ne na izlječenje, što je pak cilj kurativne medicine.

Dostupnost palijativne skrbi mora se osnivati na potrebama i ne treba je ograničavati na vrstu bolesti, geografsku lokaciju ili socioekonomski status onoga koji takvu skrb treba.

Koliko je neupitna i neizbježna potreba za palijativnom skrbi danas najbolje možemo pratiti iz Preporuka koje su predložili ministri država članica Vijeća Europe o organizaciji palijativne skrbi: "Palijativna skrb je integralni dio zdravstvenog sistema i neotuđivi element građanskog prava na zdravstvenu skrb i zato je odgovornost vlade garantirati i učiniti palijativnu skrb pristupačnom svakome tko je treba"⁹.

Uz smirivanje simptoma, psihosocijalnu podršku bolesnicima i njegovim njegovateljima, vrlo važna

komponenta palijativne medicine jesu i (*bio*)etički aspekti vezani uz kraj života¹⁰. Klinička se bioetika snažno oslanja na međudjelovanje kliničara i bolesnika u svakodnevnom svladavanju bolesti.

Upravo je ta poveznica izuzetno važna u palijativnoj medicini, koja svojom specifičnošću i zahtjevnosti (s obzirom na to da je najčešće riječ o terminalnoj fazi bolesti), djeluje posebnim pristupom kako bolesniku tako i njegovim skrbnicima u njegovu domu, uključujući roditelje, rodbinu i prijatelje (engl. *caregivers*).

Ponekad se pojavljuje zamjerka da etika skrbi svoje korijene previše temelji na osjećajima, te da je previše prepuštena sentimentalnosti. No to je upravo snaga etike skrbi, budući da je skrb zasnovana na osjećaju brige, te se često primjenjuje prema ljudima s kojima nas vežu stroge obveze (bolesnici, roditelji, djeca) i postoji stvarna opasnost da će osoba koja skrbi o bolesniku pretjerati. Razumljivo je da treba težiti uravnoteženom pristupu skrbi¹¹.

Navedeni se bioetički problemi mogu svrstati u četiri grupe¹²:

Fokus palijativne skrbi u završnoj (terminalnoj) fazi bolesti nije izlječenje nego ublažavanje nelagode i boli te održavanje kvalitete života do njegovog kraja kroz kontrolu simptoma i pružanje bolesnicima psihološke, duhovne i socijalne podrške.

1. problemi društva kojem osoba pripada
2. problemi liječnika i drugih zdravstvenih profesionalaca
3. problemi njegovatelja u najširem smislu
4. problemi vezani uz osobu koja umire.

Jedno od najkontroverznijih (bio)etičkih pitanja u vezi hospicijske skrbi usmjereno je na razlikovanje aktivne eutanazije i dopuštenja da dođe do smrti radi samog tijeka bolesti bez intervencija. U kontekstu hospicijske skrbi dobro obaviješten bolesnik, ili osoba koja donosi odluke u njegovom najboljem interesu, može odbiti tretman i prihvatiti plan skrbi koja je više usmjerena na utjehu, nego na produljenje života¹¹.

Pri donošenju odluka glede postupaka pri kraju života, polazeći od autonomije bolesnika, ukazuje

se na mogućnost zloupotrebe pristanka, osobito ako se radi o fiktivnom pristanku na osnovi punomoći (engl. *proxy consent*)¹².

Još od Hipokratove tradicionalne medicinske misli, a u jednoj od deset normi njegove zakletve naglašeno je **dobročinstvo**. Palijativna je medicina upravo takva – dobročiniteljska. Njezin je cilj učiniti što je moguće bolje za bolesnika, no istovremeno, potrebno je naglasiti da u moderno doba, kada je bioetika na sceni, nije važno samo činiti dobro djelo, već treba imati i dozvolu za to djelo, što je naglašeno načelom autonomije bolesnika u donošenju odluka. Autonomija bolesnika jedno je od najvažnijih etičkih načela u palijativnoj medicini, a temelji se na bolesnikovoj odluci o tretmanu nakon informiranosti o njemu, dakle na informiranom pristanku. Informiranost bolesnika jedan je od osnovnih stavova u palijativnoj medicini, a u Sjedinjenim Američkim Državama i uvjet za primitak u hospicij. Liječnik je dužan prilagoditi informaciju bolesnikovoj naobrazbi i mogućnosti shvaćanja, a ne smije je dati isuviše kasno kako bi bolesnik mogao na vrijeme završiti svoje poslove i zadovoljiti obveze.

Osnovne etičke vrijednosti, kako u palijativnoj medicini tako i u njezinoj skrbi, ostvarene su kroz četiri temeljna etička načela¹³.

Dobročinstvo i neškodljivost: ova načela zahtijevaju od osobe koja skrbi za bolesnika obvezu maksimalne dobrobiti i minimalne štete za bolesnika. Možda se, naizgled, ispunjenje navedenih načela čini vrlo jednostavnim zadatkom, međutim ono što je za jednog bolesnika vrhunac dobrobiti i neškodljivosti, za drugoga to ne treba biti, tj. maksimalno dobro uz minimum škodljivosti ne odnosi se jednako na sve bolesnike. Velika raznolikost kultura, religija, vjerovanja i načina života ukazuje na potrebu da onaj koji skrbi za bolesnika treba bez ustručavanja pitati bolesnika što je za njega najbolje, te na koji način želi da se to najbolje i učini. Upravo tim načinom komunikacije osiguravamo, kao skrbnici, maksimum činjenja dobrog tj. nečinjenja škodljivog, i ostvarujemo, glede bolesnika, svojevrsnu "poniznost kulturi" (engl. *cultural humility*).

Autonomnost: načelo koje se temelji na samosvjesnosti i samoodređenju bolesnika te njegovu pravu na odluku. Koncept čestitosti (integracije) i

informirane suglasnosti ključ su svih rasprava o autonomiji bolesnika. Također moramo, kao skrbnici, članovi interdisciplinarnog tima (bilo liječnici, medicinske sestre ili pak neko drugo zdravstveno osoblje), biti spremni i na "informiranu nesuglasnost - odbijanje", kao dio bolesnikova odabira, i time dokazati svoju etičku zrelost u poštivanju bolesnikove autonomnosti u odlučivanju.

Pravednost: predstavlja načelo koje je glavni izlaz u rješavanju svih diskusija čija je srž problema u različitosti. Različitost (nejednakost), osobito u mišljenjima i stavovima, najčešći je problem zbog kojeg dolazi do nepovjerenja bolesnika u odluke i medicinskih, ali i drugih stručnjaka uključenih u interdisciplinarni tim.

Spomenimo još **istinoljubivost** i **povjerenje** kao izvedena etička načela čija je uloga upravo u palijativnoj skrbi temelj izgradnje kvalitetnog odnosa između bolesnika i članova interdisciplinarnog tima, a svoje uporište nalazi u govorenju istine, čuvanju tajne i ispunjenju obećanja.

ZAKLJUČAK

Neosporna je činjenica da je palijativna medicina dio medicine neposredno vezan uz pojavu smrti i umiranja, stoga se velika pozornost usmjerava na brojna etička pitanja i dileme vezane uz kraj života bolesnika, poglavito u današnje doba visoke tehnologije u kojem je sve izrazitija potreba za humanošću. Svjedoci smo sve ubrzanijeg napretka medicinskih znanosti i tehnologije s jedne, te masovne dehumanizacije zdravstva s druge strane¹⁴. Najbolja medicina čovjeku je čovjek¹⁵. Potreba za humanošću najintenzivnija je u ljudskoj borbi za život. Palijativna je skrb/medicina upravo humana briga za čovjeka (bolesnika) u njegovoj posljednjoj borbi – borbi za što je moguće kvalitetniji život do smrti¹⁶. Stoga postojanje palijativne skrbi u potpunosti opravdava etičko-humanističke pothvate današnje medicine, razvijajući time zrelost civilizacijske misli modernog društva u brizi za čovjeka.

LITERATURA

1. Potter VR. Bioethics, the Science for Survival. In: Potter VR (ed.). Bioethics bridge to the future. New Jersey: Prentice-Hall Inc. England, 1971;1-5.
2. Šegota I. Van Rensselaer Potter II: "otac bioetike". Bioetički svesci. Rijeka: Medicinski fakultet Rijeka, Katedra za društvene znanosti, 1999;6.

3. Šegota I. Interviewi: Van Rensselaer Potter, Rihito Kimura, Albert Jonsen, Hyakudai Sakamoto. Bioetički svesci. Rijeka: Medicinski fakultet Rijeka, Katedra za društvene znanosti, 1999;19.
4. Šegota I. Što je bioetika? U: Šegota I (ur). Nova medicinska etika (bioetika). Rijeka: Medicinski fakultet Sveučilišta u Rijeci, 2000;16.
5. Sgreccia E. La bioetica e i suoi principi. In: Manuale di Bioetica. Milano: Vita e Pensiero-Largo A. Gemelli, 1986;45-52.
6. Callahan D. Bioethics. In: Reich WT. (eds). Encyclopedia of Bioethics. 2nd Edition. New York: Macmillan Publishing Company, 1995;250.
7. Prvi kongres palijativne skrbi Hrvatske s međunarodnim sudjelovanjem povodom Svjetskog dan hospicija i palijativne skrbi 7. 10. 2006. Available at <http://www.hospicij-hrvatska/hr/>. Accessed July 30, 2008.
8. Better palliative care for older people. Available at <http://www.euro.who.int/document/e82933.pdf>. Accessed July 30, 2008.
9. Committee of Ministers. Available at <http://www.coe.int/cm>. Accessed July 30, 2008.
10. Singer P. About Ethics. In: Practical Ethics. 2nd Edition. Cambridge: Cambridge University Press, 1999;1-12.
11. Frković A. Bioetika u kliničkoj praksi. Zagreb: Pergamena, 2006;205.
12. Harris J. Consent and End of Life Decisions. J Med Ethics 2003;29:10-5.
13. National Hospice and Palliative Care Organisation (NHPCO). Diversity Toolkit. An Ethical Framework for Opening Doors and Building Bridges. Abstracts of The 1st National Conference on Access to Hospice and Palliative Care. St.Louis, 2005;46-7.
14. Pessini L. Tretman i skrb o kritičnim bolesnicima na kraju života: projekt SUPPORT (in Portuguese). In: Pessini L (ed). Distanásia: Até quando prolongar a vida? São Paulo: Editora do Centro Universitário São Camilo, Edições Loyola, 2001;75-80.
15. Pozaić V. Medicinska etika u svjetlu kršćanske antropologije. U: Kurjak A, Silobrčić V (ur.) Bioetika u teoriji i praksi. Zagreb: Nakladni zavod Globus, 2001;186-7.
16. Jušić A. Bioetika umiranja. U: Kurjak A, Silobrčić V (ur.) Bioetika u teoriji i praksi. Zagreb: Nakladni zavod Globus, 2001;59-60.